

ČESKÁ EPILEPTOLOGIE V EVROPSKÉM KONTEXTU

doc. MUDr. Vladimír Komárek, CSc.

Klinika dětské neurologie UK 2. LF a Centrum pro epilepsii FN Motol, Praha

Přelom roku bývá obvykle důvodem k ohlédnutí zpět a k úvahám o dalším rozvoji oboru. Dovolte mi proto, abych informoval o aktivitách dotýkajících se epileptologické péče v ČR a to zejména s přihlédnutím k nadcházejícímu vstupu do Evropské unie.

Vývoj české epileptologie

Při pohledu hluboko do historie se vybaví několik osobností, které zásadním způsobem ovlivnili československou a tedy i českou epileptologii – jsou to profesor Matulay, profesor Cigánek, profesor Lesný, akademik Servit, později profesor Faber, profesor Zouhar, profesor Mareš a primář Jiří Dolanský. Mé první zkušenosti s prací ve výboru Ligy (v té době ještě sekce neurologické společnosti) jsou už dvacet let staré. Tehdy se ještě prostřednictvím profesora Lesného propojovaly aktivity Ligy a EEG společnosti, pravidelně se pořádala podzimní pracovní den Ligy v Lékařském domě a později jarní doškolovací semináře, které propojovaly základní výzkum s klinickou problematikou a později se proměnily v „Průhonické“ (nyní „J. Dolanského“) podzimní semináře. Koncem osmdesátých let jsme společně s ing. Tublem zakládali laickou „self help group“ (nyní Společnost „E“), která se stala součástí IBE (International Bureau for Epilepsy) a s kterou Česká liga v roce 1999 společně organizovala Mezinárodní kongres o epilepsii. Společně se slovenskými partnery pravidelně pořádáme celostátní (nyní de facto mezinárodní) Epileptologické sjezdy. V průběhu devadesátých let se Liga stala samostatnou společností ČLS JEP, podílela se na založení „task force group“ nazvané „EpiStop“ a zahájila aktivity orientované na ovlivnění zdravotní i sociální politiky. Postupně jsme jednali s představiteli MZ ČR a MPSV, s vedením VZP i zástupci parlamentu o potřebných změnách týkajících se přístupu k lidem s epilepsií, posuzování jejich způsobilosti a o vytvoření třístupňového modelu epileptologické péče v ČR. Základem koncepce české epileptologie byl „Standard diagnostiky a léčby epilepsie“, schválený výborem Neurologické společnosti a publikovaný v Čes. Slov. Neurol. Neurochir., 61/94, 1998, No. 4, p. 222–223, který byl předložen ministerstvu zdravotnictví a později vedení VZP. Třístupňový model epileptologické péče se základnou opírá o primární ambulantní péči zajišťovanou neurologii a dětskými neurologii ve spolupráci s praktickými lékaři, vrcholem pomyslné pyramidy jsou Centra pro epilepsie a pro chirurgickou léčbu epilepsie,

mezičlánkem druhostupňová specializovaná epileptologická pracoviště.

V současnosti splňují požadavky na personální a přístrojové vybavení pro terciární péči (Centra pro epilepsie) pracoviště 1. neurologické kliniky FN u Sv. Anny v Brně, v Praze to jsou kliniky dětské neurologie a neurologie 2. LF a FN Motol, dále Neurologická klinika ILF a Dětská neurologie TN Krč ve spolupráci s Neurologickým oddělením Nemocnice Na Františku a Neurologické oddělení Nemocnice Na Homolce. Tato epileptologická centra jsou rovněž akceptována jako doškolovací pracoviště pro neurology a dětské neurology, kteří se chtějí věnovat epileptologii na specializovaných pracovištích druhého stupně. Je třeba připomenout, že získání certifikátu o úspěšném absolvování nejméně šestitýdenního epileptologického kurzu, je podkladem pro rozhodování výboru Ligy, který může přiznat absolventovi statut „epileptologa pro II. stupeň péče“. Nejedná se tedy o udělování funkční licence či odbornosti (epileptologie není zatím samostatným oborem a o licenci pro epileptologii výbor nadále jedná s ostatními institucemi). Je však reálný předpoklad, že tento certifikát bude v budoucnu bez problémů akceptován jako součást evropského epileptologického vzdělávání. Současný praktický význam osvědčení o absolvování kurzu tkví v závazném písemném příslibu představitelů VZP (dopis ing. Musílkové adresovaný předsedovi výboru Ligy z roku 2002), že v rámci ČR bude respektováno cca 50–60 výborem doporučených epileptologů, kteří nebudou sankcionováni za poskytování finančně náročné epileptologické péče. Epileptologové na druhém stupni by měli na jedné straně zajišťovat regionální péči o pacienty s hůře kompenzovatelným epileptickým onemocněním, na straně druhé úzce spolupracovat s centry třetího stupně, tzn. doporučovat farmakorezistentní pacienty k dovyšetření a zvážení případného epileptochirurgického řešení.

Evropské epileptologické programy

V Evropě žije kolem 25 milionů lidí se záchvaty a cca 5 milionů s aktivní epilepsií.

I když je výskyt epilepsie častější v méně rozvinutých zemích, představuje epilepsie zdravotně sociální problém i v Evropě. Proto byla 25. října 1998 vyhlášena Evropská deklarace o epilepsii, jejíž součástí je „European White Paper on Epilepsy“, který byl publikován jako příloha časopisu Epilepsia (Volume 44, Suppl. 6. 2003). Cílem deklarace je působit na vlády a parlamenty evropských zemí tak, aby došlo ke zvýšení obecného porozumění pro pacienty s epilepsií, k legislativním změnám zamezujícím diskriminaci při výběru povolání a k podpoře výzkumu za účelem zlepšení kvality diagnostických i terapeutických postupů.

S programem byl v březnu 2000 seznámen Evropský parlament v Bruselu a v listopadu 2001 došlo ke vzniku pracovní lobistické skupiny („Parliamentary Advocates for Epilepsy“). V současnosti se k této skupině hlásí 40 členů Evropského parlamentu ze všech politických stran a seskupení. Evropské aktivity navazují na celosvětovou globální kampaň „Out of shadows“ (u nás nazývaná „Ze stínu na slunce“), kterou organizuje Mezinárodní Liga proti epilepsii (ILAE) ve spolupráci se Světovou zdravotnickou organizací (WHO). Hlavní evropské akce zajišťuje EUCARE a EUREPA, se zaměřením na vzdělávání odborníků – epileptologů.

Klíčovou roli v evropském epileptologickém vzdělávání hraje EUREPA („European Epilepsy Academy“, <http://www.epilepsy-academy.org>), založená v srpnu 1996 profesorem P. Wolfem. EUREPA vypracovala základní koncept (European Certification in Epileptology for Medical Doctors) a zabezpečuje „výcvik“ evropských trenérů (epileptologů).

Poslední publikovaný materiál požaduje vstupní 3 roky v neurologii, neuropedrii, klinické neurofyzilogii, psychiatrii nebo neurochirurgii jednotlivě, či v kombinaci a dále minimálně 4 měsíce EEG. Vlastní epileptologický kurz pak zahrnuje povinně tzv. „core curriculum“ (12 měsíců) a elektivních 6 měsíců s možností výběru absolvování různých kurzů nebo získání 390 kreditních bodů za účast na vzdělávacích akcích (tzv. „Curriculum Credit Point System“). Vzhledem k tomu, že tato první verze je kritizována pro značnou časovou zátěž (mimo jiné je

požadováno, aby celkový vzdělávací program byl absolvován nejméně ve třech rozdílných evropských certifikovaných centrech), je v současnosti připravována méně náročná alternativa. Zkoušky se sestávají z písemného „multiple choice“ testu a ústní části, zahrnující pediatrikou i adultní epileptologii, klinickou neurofyzilogii a znalosti z léčby epilepsie. Z tohoto hlediska je zcela na místě současné rozhodnutí výboru Ligy stran ukončení epileptologických kurzů v ČR obdobnými zkouškami.

Prolínání českých a evropských epileptologických programů

I když první Český epileptologický program, vypracovaný v rámci Dekády mozku v roce 1994, nebyl Ministerstvem zdravotnictví finančně podpořen, podařilo se zásluhou aktivit Ligy a EpiStopu realizovat většinu z jeho cílů. Kromě již citovaného standardu a třístupňové koncepce epi péče, vyšlo postupně sedm diagnostických a léčebných „ministandardů“, které byly v loňském roce souborně publikovány a věnovány památce J. Dolanského. Tyto základní principy epileptologické péče jsou

kompatibilní s evropskými i celosvětovými doporučeními („The consensus paper produced by the Commission of European affairs of the International League against Epilepsy: Guidelines and standards in epilepsy management across Europe“).

Stejně tak aktivity Ligy resp. EpiStopu orientované směrem k legislativním úpravám (deliberalizace vyhlášky o způsobilosti k řízení motorových vozidel) odpovídají současné evropské epileptologické politice. Nejen k této problematice proběhl na sklonku minulého roku seminář v parlamentu a zástupce zdravotně sociálního výboru MUDr. Krákora přislíbil aktivní spolupráci při řešení této otázky. S podporou Ligy proběhl v listopadu 2003 v Praze Průhonicích EUREPA „train-the-trainers“ kurz, kterého se zúčastnilo 17 epileptologů z 12 evropských zemích. Z našich epileptologů tento kurz úspěšně absolvovali as. Zárubová a prim. Kuba, takže v současnosti mají spolu s autorem tohoto článku v ČR certifikát „evropského epileptologa“ tři zástupci Ligy. Z tohoto hlediska by nemělo nic bránit organizování Eurepou akceptovaných epileptologických kurzů

za účelem získání evropského certifikátu pro další epileptology z ČR a sousedních zemí.

Na konec mi dovoluji několik osobních poznámek. V úvodu jsem zmínil jen některé z významných „historických“ postav české epileptologie. Rád bych sám za sebe (ale i za pacienty), poděkoval všem těm, s kterými jsem měl možnost se v rámci epileptologických aktivit setkávat, diskutovat a pracovat. Jsou to především Jana Zárubová, coby pečlivý vědecký sekretář, Evžen Nešpor a Mirek Kalina, jako spolehliví pokladníci a bývalý místopředseda a nynější prezident Ivan Rektor. Děk patří Honzovi Hadačovi a Radkovi Šlapalovi, Jirkovi Hovorkovi, Petru Marusičovi a Milanu Brázdilovi. Dále Marii Kolínové a Zdence Salcmanové. „EpiStop“, z jehož aktivit těžila jak Liga tak „E“ společnost, by nemohl fungovat bez iniciálních aktivit Beaty Asaridu a neúnavného starání se o vše a o všechny Kateřiny Koubkové.

A protože toto zamyšlení vznikalo na začátku nového roku, přeji všem příznivcům české epileptologie v tomto roce vše dobré a Ivanovi Rektorovi navíc hodně sil do celého čtyřletého období v prezidentské funkci.